The Canadian Coalition on Cancer Surveillance

A STATUS REPORT

CCOCS
CCSC

A Status Report

For more information, please contact:
Barbara Foster or Anna Maria Boscaino
CCOCS Secretariat Office
Tunney's Pasture, AL0601C1
Ottawa, Ontario K1A 0L2
Tel: (613) 952-2775 or (613) 957-0355
Fax: (613) 941-2057
e-mail: barbara_foster@hc-sc.gc.ca
e-mail: anna_maria_boscaino@hc-sc.gc.ca

or access the CCOCS Web Site
http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/bc/ccocs/index.html

103-03589/

The Canadian Coalition on Cancer Surveillance

A STATUS REPORT

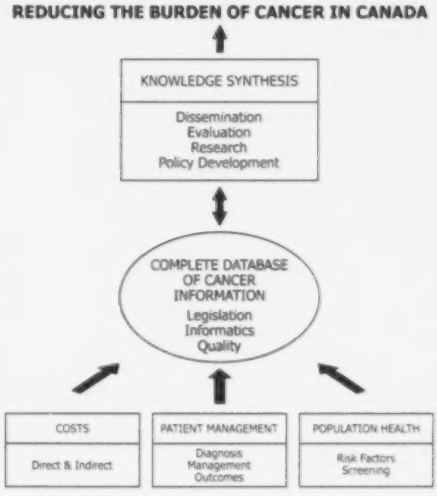
In April of 1997, the Canadian Coalition on Cancer Surveillance (CCOCS) set out with a rather ambitious vision of enhancing and enriching our national cancer surveillance system. Along the way, other emerging surveillance initiatives have required the CCOCS to adapt and redirect its steps. This document provides a status report of activities that are based on the priorities outlined in the CCOCS 5-Year Business Plan (summer 1998), taking into account the changes that have necessitated a strategic shift in those priorities. Notwithstanding these challenges, the vision and dedication of all key players remain strong.

1.1 Background

In November of 1996, the National Cancer Institute of Canada (NCIC) funded a workshop attended by key cancer stakeholders to address the issue of gaps in the national cancer surveillance system. Workshop participants discussed the requirements for enhancing the system, and the CCOCS was established to guide the development of a more complete cancer surveillance system. The vision is that once CCOCS is operational it will link existing provincial and national systems, in effect creating a "network of networks", to provide information that cancer control planners, policy-makers and the providers of tomorrow require for sound decision-making.

> Emerging surveillance initiatives have required the CCOCS to adapt and redirect its steps

Seven working groups, (Refer to Figure) assigned to address issues deemed essential for a cancer surveillance system were formed and provided with the necessary support to prepare recommendations in their respective areas of expertise: Legislation, Quality Management, Patient Management, Population/ Public Health, Costs, Information Management and Knowledge Synthesis. The working groups met once or twice, conducted teleconferences and corresponded by e-mail over an 18-month period. Once the recommendations had been approved by the CCOCS Advisory Committee, a 5-Year Business Plan describing implementation strategies and the budget required was prepared in the summer of 1998.



This status report provides an update of progress to date, following the flow of the CCOCS 5-Year Business plan and taking into account financial constraints and new initiatives.

1.2 Emerging Surveillance Initiatives

In order to better understand the redirection of the CCOCS, it is important to have an overall idea of recent related changes:

- The *Canadian Association of Provincial Cancer Agencies* (CAPCA) became a national organization in 1999 and has the potential to be a strong leader and

advocate of the work of the CCOCS, especially in the implementation of the clinical core data set and the establishment of cancer staging in Canada. CAPCA has been and continues to be a funding partner of the CCOCS.

- The *Road Map Initiative* (Statistics Canada and the Canadian Institute of Health Information) is congruent with the vision of the CCOCS, and it has funded specific projects.
- The *National Health Infostructure* has a keen interest in the work of the CCOCS, especially in the area of population/public health (risk factors).
- Collaboration with the *Canadian Strategy for Cancer Control* (CSCC), an initiative of partners among Health Canada, the Canadian Cancer Society, the NCIC and the CAPCA, is critical for the CCOCS. The CSCC considers surveillance to be a strategic function of cancer control and depends on the information generated by the CCOCS to move the creation of a cancer control strategy to fruition. Needless to say, the CCOCS and CSCC are working in tandem.

1.3 Governance of the CCOCS

A Management Committee of funding partners oversees the direction of the CCOCS. A 22-person Advisory Committee includes the leaders of the working groups and the subgroups that have evolved, key cancer stakeholders, academics, researchers and consumers. It advises the Management Committee on next steps. The CCOCS secretariat provides logistic support, coordinates the activities of all committees and working groups within the CCOCS and acts as the secretariat for the Surveillance Working Group of the Canadian Strategy on Cancer Control.

1.4 Funding

Budgets for years one and five were highlighted in the CCOCS 5-Year Business Plan. The working group leaders and Advisory Committee members agreed that $1.7 million for year one and $7.4 million over a five-year period would be required to create the planned national cancer surveillance system for Canada. Since direct government funding at this level was not available it was necessary to seek external funding sources. During the first two years of operation, the CCOCS budget was one tenth of the budgeted amounts. The core budget supports 1.5 secretariat staff, Advisory Committee meetings, and selected activities that move the Coalition concept forward (Refer to Appendix A).

2.1 Structure/Process/Outcomes

The CCOCS 5-Year Business Plan outlined a National Action Plan, which addresses all components of a cancer surveillance system, including structure, process and outcomes. Informatics, Legislative Framework and the Quality Management working groups fall within the structure component. In the case of Informatics, links with the Informatics Working Group of the Canadian Strategy on Cancer Control are expected to be fruitful, given that the implications of technological advances and the potential linking of information/databases goes beyond the boundaries of surveillance and expands to the clinical phase of the cancer control continuum.

2.1.1 Structure

Legislative Framework Working Group

Deliverable

Compendium of surveillance system legislation affecting the collection, use and disclosure of cancer specific health information with the required recommendations to develop model legislation concerning privacy, access and security.

Progress to Date

The Legislative Framework Working Group was asked to address legislative issues relating to cancer health information. The working group recommended that a compendium of surveillance legislation specific to cancer information be compiled. The CCOCS contracted a group of academic legal experts to conduct an inventory and analysis of provincial, territorial and federal cancer-specific legislation in Canada (13 jurisdictions) affecting the collection,

use and disclosure of health information. A final report with recommendations has been received, and next steps are being considered.

Anticipated Future Activities

Based on the findings of the legislative review, the CCOCS will have an inventory of all legislation related to the collection of cancer information along with suggested recommendations for the creation of model legislation.

Quality Management Working Group

Deliverable

Implementation of a quality management program that ensures compliance with a generally accepted set of quality standards and promotes continuous improvement in the accuracy and utility of the data collected.

Progress to Date

CCOCS hosted a Case Ascertainment Workshop in Ottawa, May 12 & 13th, 1999, entitled "Maximizing Our Potential". Workshop participants included all provincial registry directors and at least one technical representative from each province. Speakers presented various methods used to validate and measure the accuracy of data. Discussion on the second day centred on the development of implementation strategies needed to establish a quality management program within the Canadian cancer registries.

Stemming from this workshop, the CCOCS obtained funds from the Road Map Initiative for the Standards Development Project. The project, which spans four provinces, looks at the different methods of ascertaining cases and will provide recommendations for generally accepted quality standards and methods for case ascertainment.

The quality of registry data is of critical importance to the development of the cancer surveillance system. Quality entails standardization of definitions and consistent coding practices. In response to CCOCS advocacy of the need for additional human resources in the area of standards development, Statistics Canada has hired a person to work full time on standards development in conjunction with the Canadian Cancer Registry's Data Quality Committee. To aid in this process, the CCOCS secretariat compiled a chart summarizing the abilities of each province to collect a clinical core data set.

2.1.2 Process

This section outlines the recommendations of the working groups responsible for providing the data for a complete cancer surveillance system. Three working groups will be discussed: Patient Management, Population/Public Health and Costs, along with their sub-groups.

Patient Management Working Group

Deliverables

An expanded set of core variables related to patient demographic information and treatment that has been accepted by all jurisdictions. Confirmation of the feasibility of collecting these variables, followed by their collection by all provincial and territorial cancer registries and by the national cancer registry.

Collection of consistent and accurate stage information on all appropriate incident cancer cases and development of enabling tools.

Progress to Date

During its planning phase, the Patient Management Working Group (PMWG) developed a clinical core data set, minimum in scope, in order to provide a national perspective on the clinical components of cancer management. Since the Planning Phase of the CCOCS, the clinical core data set has been endorsed by all national and professional organizations involved in cancer.

The Patient Management Working Group held a clinical core data set consensus and implementation workshop in June of 1999. Following the workshop, the Working Group made four recommendations that have since been approved by the Management Committee, specifically in the areas of data definitions, implementation of the core data set, staging and radiotherapy.

Data definitions and implementation of the clinical core data set

To demonstrate its commitment and desire to expand the present knowledge base within the Canadian Cancer Registry, the overseeing body, the Canadian Council of Cancer Registries, asked its Data Quality Committee to attach definitions to each element of the clinical core data set as well as to address quality, feasibility and standardization issues. The Data Quality Committee met on February 22 and 23, 2000, and its recommendations will be presented to the Canadian Council of Cancer Registries and the CCOCS Advisory Committee at their meetings in June and September, 2000 respectively.

The Canadian Council of Cancer Registries is committed to taking an active role in the building of an enhanced system in which the registries will be responsible for collecting an expanded set of variables. To this end, it has begun to investigate each province's capacity to expand its collection capabilities to include the clinical core data set. As a first step, a needs assessment will be circulated to each province, requesting information on the human and financial resource implications, feasibility and standardization issues. The results will be presented at the June 2000 annual meeting of the Canadian Council of Cancer Registries, at which time next steps will be discussed.

Staging

Collection of data pertaining to cancer stage is universally accepted as a key element of cancer incidence data. Various staging activities have been conducted simultaneously:

- Health Canada funded six pilot studies in Nova Scotia, Ontario and Alberta to determine the feasibility of collecting stage information in cancer centres and community hospital settings. The CCOCS Secretariat Office acted as Project Leader for these pilots.
- Five hundred staging information packages were distributed at the annual meeting of the Royal College of Physicians and Surgeons, held in Montreal, September 23-26, 1999.
- The CCOCS holds a seat on NCIC's Committee on Cancer Staging
- Minimum Investigations Required to Stage Project: The NCIC's Committee on Cancer Staging is initiating a project to develop guidelines for the minimum diagnostic tests required to stage the common cancers. This project will be supported by Statistics Canada, as part of the Road Map Initiative, and NCIC.
- The CCOCS has successfully advocated for the addition of data fields on the Canadian Institute of Health Information Discharge Abstract Database. Clinical, pathological and summary stage will be included as optional fields. This is one way in which we can obtain staging information from the community hospitals

Anticipated Future Activities

- The CCOCS is considering funding educational activities and tools that will aid physicians and health record technicians to stage/record cancer cases. The CCOCS is working with the CAPCA to move staging forward within the cancer agencies.

Radiotherapy Linkages Project

As a first step in this project, all 36 radiotherapy treatment facilities in Canada are being surveyed to establish a baseline of the information that is currently collected, along with definitions of the information elements. Survey results are being compiled currently and will be used to consider the next steps.

Population/Public Health Working Group

Deliverable

Acceptance by provincial, territorial and federal organizations of the need for a core data set of cancer risk factors and screening behaviour, followed by development of such a data set.

Progress to Date

The Population/Public Health Working Group has compiled a list of recommended core questions on knowledge, attitudes and behaviour in the areas of screening and risk factors. Within the screening component, the following sites will be addressed: breast, cervical, colorectal and prostate cancer, as well as emerging screening modalities (genetic testing). Smoking, nutrition, physical activity, and environmental/occupational health will be dealt with in the risk factors area. This working group has also developed a link with Statistics Canada and, specifically, the Canadian Community Health Survey (CCHS), a new initiative that will survey the Canadian public on a wide variety of health related questions (sample size 130,000). CCHS is receptive to input from the Population/Public Health Working Group on subject areas such as nutrition and smoking.

Anticipated Future Activities

The CCOCS working group will host a meeting in the spring or fall to review and rank the prepared core questions and to discuss linkages with the following initiatives: National Health Surveillance Initiative (Health Canada), Canadian Community Health Survey (Statistics Canada), Advisory Committee on Epidemiology and other disease-specific committees.

Costs Working Group

Deliverable

Development and implementation of a costing system that measures the cost of care, treatment, outcomes and prevention of cancer and enables the assessment of the cost-effectiveness of cancer control programs.

Progress to Date

The Costs Working Group, led by Dr. Hugh Walker (Queen's University), has developed a work plan that outlines the steps necessary for the creation of a national costing mechanism.

Anticipated Future Activities

The CCOCS Advisory Committee has recommended that priority be given to the implementation of Management Information System (MIS) guidelines, to be followed by development of a national costing model.

Management Information System Guidelines (MIS) Working Group (sub-group of the Costs Working Group)

Progress to Date

The MIS sub-group met on January 25-26, 1999, with the purpose of augmenting and improving the MIS Guidelines Chart of Functional Accounts for use within provincial cancer agencies. The MIS guidelines are administered by the Canadian Institute for Health Information (CIHI). Once approved by CIHI and the MIS coordinators, the cancer-specific MIS guidelines should be operational in the provincial cancer agencies in the year 2001.

Anticipated Future Activities

A Spring 2000 meeting of Provincial Chief Finance Officers from each provincial cancer agency will address opportunities and problems pertaining to the implementation of the guidelines. There will be discussion on the creation, use and dissemination of a report based on the application of the guidelines, which will provide inter-provincial comparisons and national analyses of costs. The CAPCA will be a major target audience for the report.

2.1.3 Outcomes

Cancer Progress Report Working Group (formerly Knowledge Synthesis)

Deliverable

Creation and implementation of a process for regular production and publication of data to monitor and report on cancer progress.

Progress to Date

CCOCS hosted a Cancer Progress Report Working Group Workshop on June 16, 1999, in Toronto, for which a background literature search was completed. Participants created a draft outline and suggested the following themes for inclusion in the Cancer Progress Report: *Prevention, Detection, Treatment Care* and *Palliation*. Indicators within each theme were also recommended.

Anticipated Future Activities

Health Canada will take the lead in producing the Cancer Progress Report, and the CCOCS will assist with coordination and liaison with appropriate partners. Activities include

- circulation of the draft report to a broader audience;
- continued work with the Cancer Bureau in the development of an implementation strategy for national progress reports;
- an implementation workshop planned for spring 2000.

In addition to the specific working group activities, the CCOCS has also had many success stories in the area of marketing and coalition building.

3.1 Marketing and Coalition Building

The CCOCS has taken every opportunity to market the Coalition concept and to gain support from all necessary players – for instance, 25 presentations were made to various organizations by CCOCS members.

The CCOCS has cemented strong partnerships with key cancer stakeholders, ranging from non-governmental organizations and the federal health department, to academics, clinicians and professional societies. The organizations listed in Appendix B have in some way collaborated with the CCOCS either by providing representation on one or more of its working groups, acting as information dissemination vehicles, or funding activities or projects recommended by the CCOCS.

Formal links have been developed with the following organizations:

- Secretariat for the Integrated National Health Surveillance Network for Canada in the areas of risk factors and legislation.
- The Cancer Control Secretariat: the CCOCS is a member of and provides secretariat support to the Surveillance Theme Working Group, which comprises CCOCS Advisory Committee members.
- The NCIC: the CCOCS has a position on the NCIC's sub-committee on staging to ensure collaboration, prevent duplication and maximize funding opportunities for staging activities.

4.1 Conclusion

In conclusion, the successes of the CCOCS are evident when its accomplishments are measured against the original goals and objectives

Accomplishments

- National endorsement of the Patient Management Working Group's clinical core data set
- Commitment from the Canadian Council on Cancer Registries to expand the Canadian Cancer Registry to include all elements listed in the clinical core data set
- Refinement of definitional and quality issues related to the clinical core data set by the Canadian Cancer Registry Data Quality Committee
- Promotion of staging and greater awareness of the need to stage disease together with promotion of staging tools
- Commitment from Statistics Canada to address Canadian Cancer Registry data quality issues by setting aside dedicated human resources for case ascertainment and standards development
- A national and international comprehensive review of legislation specific to cancer
- Funding of national consensus workshops to promote the work of the Patient Management, Quality Management, MIS Guidelines and Cancer Progress Report working groups
- Support from Health Canada to take the lead in the implementation of the Cancer Progress Report
- Survey of all radiotherapy treatment facilities in Canada to establish a baseline of the radiotherapy information currently collected and to determine the necessary steps to link these facilities together and to the CCR

Although much progress has been made, many challenges still lie ahead.

Challenges

- Improve communications and dissemination of outcomes to appropriate stakeholders.
- Consider the technological implications of implementing the clinical core data set.
- Pool expertise from other disease areas to enrich the wealth of knowledge in the population/public health domain.
- Take action on the recommendations generated from the legislative review.
- Encourage the adherence to national quality benchmarks by all provinces.
- Advocate the continued collection of staging information within the cancer agencies and address coding consistency and technological infrastructure issues.
- Promote the collection of staging information within community hospitals by fostering buy-in from the physicians; establishing an information flow process; collaborating with the many necessary partners; developing appropriate and useful education tools; maintaining the quality of the data; and using the information appropriately.

These challenges, although great, are not insurmountable. The CCOCS remains committed, through the continued collaboration and effort of all its members, to the realization of an enhanced Canadian Cancer Surveillance System.

APPENDIX A
CCOCS Projects and Activities

Highlighted areas represent tangible deliverables.

Project/Activity	Funded by the CCOCS	Advocated and/or Coordinated by the CCOCS	Funded by Other Partners
ADMINISTRATION			
Five Advisory Committee meetings	✓	✓	
Secretariat Office 1.5 Staff	✓		
1. STRUCTURE			
1.1 ***Legislative Framework Working Group*** One Working Group meeting	✓	✓	
Legislative Review Contract	✓		
1.2 ***Quality Management Working Group*** Three Working Group meetings	✓	✓	
Case Ascertainment Workshop		✓	Health Canada
Case Ascertainment Project		✓	Canadian Cancer Registries, Statistics Canada
Increased human resources dedicated to Standard Development		✓	Statistics Canada
Data Definitions (See PMWG)			
2. PROCESS			
2.1 ***Patient Management Working Group*** Three Working Group meetings	✓	✓	
PMWG Core Data Set Consensus and Implementation Workshop	✓	✓	
Establishment of a process to implement PMWG core data set in cancer registries		✓	Canadian Council of Cancer Registries
Staging Six Pilot Studies conducted in community hospitals and cancer centres to determine feasibility of extracting stage from patient charts		✓	Health Canada
Staging Educational Initiatives	To be determined		To be determined
CD Rom		✓	
Staging Workshop at Royal College of Physicians and Surgeons Annual Meeting			
Staging Manual for physicians and health record technicians Staging Training Sessions for health record technicians		✓	Health Canada
Minimum Investigations Required to Stage Project		✓	National Cancer Institute of Canada and Statistics Canada
Synoptic Reporting Workshop	✓		National Cancer Institute of Canada
Implementation of Standard Lung Cancer Synoptic Form	✓	✓	
CCOCS membership on NCIC – Canadian Sub-Committee on Cancer Staging		✓	National Cancer Institute of Canada
Liason with Canadian Institute for Health Information to capture Stage on the Discharge Abstract Database (DAD)		✓	

Project/Activity	Funded by the CCOCS	Advocated and/or Coordinated by the CCOCS	Funded by Other Partners
Pilot Studies within selected community hospitals to determine feasibility of capturing stage on the DAD	To be determined	✓	To be determined
Liason with Canadian Association of Provincial Cancer Agencies to encourage leadership role on staging		✓	
Data Definitions Data Quality Committee of the Canadian Cancer Registry dedicated a full day meeting to resolve PMWG core data set definitional and quality issues		✓	Statistics Canada
Radiotherapy National Survey of Canadian Radiotherapy Treatment Facilities	✓	✓	
2.2 ***Population/Public Health Working Group*** Two Working Group meetings	✓	✓	
Compilation of cancer screening and risk factor questions extracted from all North American health surveys	✓	✓	
2.3 ***Costs Working Group*** Two Working Group meetings	✓	✓	
2.3.1 ***MIS Guidelines Sub-Working Group*** One Working Group meeting	✓	✓	
Implementation of MIS Guidelines for Cancer Centres – 2001		✓	Canadian Institute for Health Information
3. OUTCOMES			
3.1 ***Cancer Progress Report Working Group*** Two Working Group meetings	✓	✓	
Suggested list of Indicators required to monitor cancer progress	✓	✓	
Implementation of the Cancer Progress Report		✓	Health Canada
4. MARKETING AND COALITION BUILDING			
Communication Products (Business Plan, Web Site, Updates, meeting and workshop proceedings, conference attendance and display booths, presentations)	✓	✓	
Synergistic links developed with key cancer stakeholders	✓	✓	

APPENDIX B
CCOCS Membership
Direct and Indirect

Academics
Advisory Committee on Cancer Control
Advisory Committee on Epidemiology
Advisory Committee on Population Health
Canadian Oncology Society
Canadian Association of Pathologists
Canadian Association of Radiation Oncologists
Canadian Association of Medical Oncologists
Canadian Association of Surgical Oncologists
Provincial Ministries of Health
Canadian Pediatric Oncology Association
Canadian Society for Epidemiology and Bio-Statistics
Canadian Association of Provincial Cancer Agencies
Canadian Council of Cancer Registries
Canadian Association for Health Services Accreditation
Canadian Cancer Society
Health Canada
National Cancer Institute of Canada
Researchers
Royal College of Physicians and Surgeons
Statistics Canada
Consumers
Center for Disease Control and Prevention

La coalition canadienne pour la surveillance du cancer

RAPPORT D'ÉTAPE

CCOCS
CCSC

Rapport d'étape

Pour de plus amples renseignements,
veuillez communiquer avec :
Barbara Foster ou Anna Maria Boscaino
Secrétariat du CCSC
Pré Tunney, AL0601C1
Ottawa (Ontario) K1A 0L2
Tél : (613) 952-2775 or (613) 957-0355
Fax : (613) 941-2057
courriel : barbara_foster@hc-sc.gc.ca
courriel : anna_maria_boscaino@hc-sc.gc.ca

ou avec le site Web de la CCSC
http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/bc/ccocs/index.html

La coalition canadienne pour la surveillance du cancer

RAPPORT D'ÉTAPE

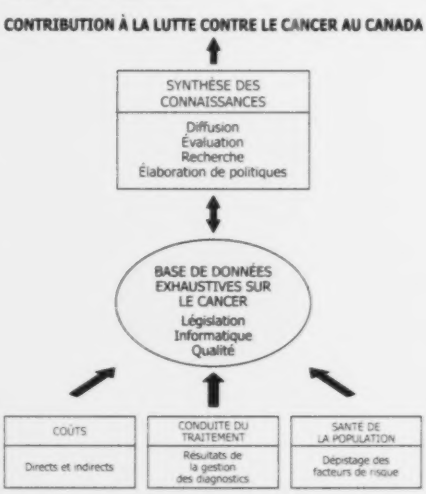
En avril 1997, la Coalition canadienne pour la surveillance du cancer (CCSC) s'est fixé un objectif plutôt ambitieux, celui d'améliorer et d'enrichir notre système national de surveillance du cancer. En cours de route, d'autres initiatives nouvelles de surveillance l'ont obligée à s'adapter et à modifier sa trajectoire. Le présent document fait le point sur les activités correspondant aux priorités esquissées dans le Plan d'activités quinquennal de la CCSC (été 1998) et tient compte des changements qui ont nécessité une modification stratégique de ces priorités. Malgré ces impératifs, l'engagement et le dévouement de tous les intervenants clés demeurent très profonds.

1.1 Historique de base

En novembre 1996, l'Institut national du cancer du Canada (INCC) a financé la tenue d'un atelier auquel ont participé les principaux intervenants dans le domaine du cancer et qui portait sur les lacunes dans le système national de surveillance du cancer. Les participants à l'atelier ont discuté de ce qu'il fallait faire pour améliorer le système, et la CCSC a été créée pour orienter la mise en place d'un système de surveillance du cancer plus complet. L'idée derrière cette initiative est qu'une fois que la CCSC sera opérationnelle, elle liera entre eux les systèmes national et provinciaux, créant de fait un «réseau des réseaux», afin de fournir aux responsables de la planification des mesures de lutte contre le cancer, aux dispensateurs de soins et aux décideurs d'aujourd'hui et de demain l'information dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées.

> De nouvelles initiatives de surveillance ont obligé la CCSC à s'adapter et à modifier sa trajectoire

Sept groupes de travail (voir la figure 1), chargés d'examiner les aspects jugés essentiels à tout système de surveillance du cancer, ont été constitués et dotés des ressources nécessaires pour formuler des recommandations dans leur domaine d'expertise respectif : législation, gestion de la qualité, prise en charge des patients, santé de la population/santé publique, coûts, gestion de l'information et synthèse des connaissances. Les membres des groupes de travail se sont rencontrés une ou deux fois, ont organisé des téléconférences et ont correspondu par courrier électronique pendant une période de 18 mois. Une fois leurs recommandations approuvées par le Comité consultatif de la CCSC, un Plan d'activités quinquennal décrivant les stratégies de mise en oeuvre et le budget requis a été élaboré à l'été 1998.



Le présent rapport d'étape fait le point sur les activités entreprises, il suit le déroulement du Plan d'activités quinquennal de la CCSC et tient compte des contraintes financières et des nouvelles initiatives.

1.2 Nouvelles initiatives de surveillance

Afin de mieux comprendre la réorientation de la CCSC, il importe d'avoir une idée d'ensemble des changements pertinents récents :

- L'*Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer* (ACOPLC) est devenue une organisation nationale en 1999 et est bien placée pour exercer un leadership et vanter les mérites de la CCSC, en particulier pour

l'application de la série de données cliniques de base et la stadification du cancer au Canada. L'ACOPLC a contribué et continue de contribuer au financement de la CCSC.

- L'*Initiative de la carte de route* (Statistique Canada et Institut canadien d'information sur la santé) correspond à la vision de la CCSC, et a servi à financer certains projets.
- L'*Infostructure nationale de la santé* s'intéresse de près au travail de la CCSC, en particulier dans le domaine de la santé de la population/santé publique (facteurs de risque).
- La collaboration avec la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer* (SCLC), fruit du partenariat entre Santé Canada, la Société canadienne du cancer, l'INCC et l'ACOPLC, revêt une importance critique pour la CCSC. La SCLC considère la surveillance comme une fonction stratégique de la lutte contre le cancer et compte sur l'information recueillie par la CCSC pour mettre en application une stratégie de lutte contre le cancer. Inutile de dire que la CCSC et la SCLC travaillent de concert.

1.3 Régie de la CCSC

Un Comité de gestion, formé de représentants des partenaires qui ont financé cette initiative, supervise le travail de la CCSC. Un Comité consultatif composé de 22 membres regroupe les chefs des groupes de travail et des sous-groupes créés, des représentants d'intervenants clés dans le domaine du cancer, des universitaires, des chercheurs et des consommateurs. Il fournit au Comité de gestion des conseils sur les prochaines étapes. Le Secrétariat de la CCSC assure un soutien logistique, coordonne les activités de tous les comités et des groupes de travail qui relèvent de la CCSC et offre des services de secrétariat pour le Groupe de travail chargé de la surveillance de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer.

1.4 Financement

Le Plan d'activités quinquennal de la CCSC donnait un aperçu des budgets pour la première et la cinquième année. Les chefs des groupes de travail et les membres du Comité consultatif ont convenu qu'une somme de 1,7 million de dollars serait requise la première année et de 7,4 millions de dollars sur cinq ans pour créer le système national de surveillance du cancer prévu pour le Canada. Comme on n'avait accès à aucun fonds public direct de cet ordre, il a été nécessaire de trouver des sources de financement à l'extérieur. Durant les deux premières années d'activité, le budget de la CCSC a correspondu au dixième des montants prévus dans le budget. Le budget de base permet de payer 1,5 employé de secrétariat, les réunions du Comité consultatif et certaines activités qui visent à mousser l'idée de la Coalition (se reporter à l'annexe A).

2.1 Structure/Processus/Résultats

Le Plan d'activités quinquennal de la CCSC décrivait un Plan d'action national, qui prend en compte tous les volets d'un système de surveillance du cancer, y compris la structure, le processus et les résultats. Les groupes de travail sur l'informatique, le cadre législatif et la gestion de la qualité entrent dans le volet Structure. Les liens entre le Groupe de travail sur l'informatique de la CCSC et celui de la SCLC devraient porter des fruits, vu que les progrès technologiques et les possibilités de liaison des bases de données et de couplage de l'information ne se limitent pas au domaine de la surveillance et intéressent aussi l'aspect clinique du continuum de la lutte contre le cancer.

2.1.1 Structure

Groupe de travail sur le cadre législatif

Résultat attendu

Compendium de la législation sur les systèmes de surveillance touchant la collecte, l'utilisation et la divulgation des informations sur la santé spécifiques au cancer, avec les recommandations qui s'imposent pour élaborer une législation modèle relative à la protection des renseignements personnels, à l'accès et à la sécurité.

Progrès réalisés

Le Groupe de travail sur le cadre législatif a été chargé d'examiner les aspects législatifs touchant l'information sur la santé relative au cancer. Le Groupe de travail a recommandé qu'on collige un compendium de la législation sur les systèmes de surveillance servant à la collecte d'information sur le cancer. La CCSC a signé un contrat avec un groupe de juristes oeuvrant en milieu universitaire pour la rédaction d'un répertoire et une analyse de la

législation provinciale, territoriale et fédérale touchant la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements sur la santé ayant trait au cancer (13 provinces et territoires). Un rapport final accompagné de recommandations a été soumis, et les prochaines étapes sont à l'étude.

Activités futures prévues

À la lumière des résultats de l'examen de la législation, la CCSC dressera un inventaire de tous les textes de loi liés à la collecte de renseignements sur le cancer et formulera des recommandations pour la création d'une législation modèle.

Groupe de travail sur la gestion de la qualité

Résultat attendu

Mise en oeuvre d'un programme de gestion de la qualité propre à assurer la conformité à un ensemble généralement accepté de normes de qualité et à favoriser l'amélioration constante de l'exactitude et de l'utilité des données recueillies.

Progrès réalisés

La CCSC a organisé un atelier sur la détermination des cas intitulé «Utiliser notre potentiel au maximum», qui a eu lieu à Ottawa les 12 et 13 mai 1999. Au nombre des participants figuraient tous les directeurs des registres provinciaux et au moins un représentant technique de chaque province. Des conférenciers ont présenté diverses méthodes de validation et de mesure de l'exactitude des données. Le deuxième jour, les discussions ont porté sur l'élaboration des stratégies de mise en oeuvre requises pour l'établissement d'un programme de gestion de la qualité au sein des registres canadiens du cancer.

À la suite de cet atelier, la CCSC a obtenu des fonds de l'Initiative de la carte de route pour le projet d'élaboration de normes. Le projet, qui englobe quatre provinces, examine les différentes méthodes de détermination des cas et recommandera des normes de qualité généralement acceptées et des méthodes pour la détermination des cas.

La qualité des données compilées par les registres est cruciale pour la mise en place du système de surveillance du cancer. Pour que ces données soient de qualité, il faut normaliser les définitions et il faut que les pratiques de codage soient uniformes. La CCSC a fait valoir la nécessité de disposer de ressources humaines additionnelles dans le domaine de l'élaboration de normes, et Statistique Canada a accepté d'engager une personne qui travaillera à temps plein à l'élaboration de normes de concert avec le Comité sur la qualité des données du Registre canadien du cancer. Pour faciliter ce processus, le secrétariat de la CCSC a compilé un tableau qui résume la capacité de chaque province de recueillir une série de données cliniques de base.

2.1.2 Processus

Cette section donne un aperçu des recommandations des groupes de travail responsables de fournir les données essentielles à un système complet de surveillance du cancer. Il sera question de trois groupes de travail : prise en charge des patients, santé de la population/santé publique et coûts, et leurs sous-groupes.

Groupe de travail sur la prise en charge des patients

Résultats attendus

Ensemble élargi de variables fondamentales reliées aux paramètres démographiques et au traitement des patients, accepté par toutes les provinces et tous les territoires. Confirmation de la faisabilité de la collecte de ces variables, suivie de la collecte de ces variables par tous les registres du cancer provinciaux et territoriaux ainsi que par le registre national du cancer.

Collecte d'informations exactes et cohérentes sur le stade pour tous les nouveaux cas de cancer pertinents, et élaboration d'outils habilitants.

Progrès réalisés

Durant l'étape de planification, le Groupe de travail sur la prise en charge des patients (GTPCP) a élaboré une série de données cliniques de base, de portée minimale, afin que les volets cliniques de la prise en charge du cancer aient une perspective nationale. Depuis l'étape de planification de la CCSC, la série de données cliniques de base a été approuvée par toutes les organisations nationales et professionnelles oeuvrant dans le domaine du cancer.

Le Groupe de travail sur la prise en charge des patients a organisé en juin 1999 un atelier de concertation et de mise en oeuvre portant sur une série de données cliniques de base. À la suite de l'atelier, le Groupe de travail a formulé quatre recommandations qui ont par la suite été approuvées par le Comité de gestion, particulièrement dans les domaines des définitions pour les données, de la mise en oeuvre de la série de données de base, de la stadification et de la radiothérapie.

Définitions relatives aux données et application de la série de données cliniques de base

Pour démontrer qu'il avait à coeur d'étendre le présent corpus de données du Registre canadien du cancer, l'organisme responsable, le Conseil canadien des registres du cancer, a demandé à son Comité sur la qualité des données de définir chaque élément de la série de données cliniques de base et de se pencher sur les questions de la qualité, de la faisabilité et de l'uniformisation. Le Comité sur la qualité des données s'est rencontré les 22 et 23 février 2000, et ses recommandations seront présentées au Conseil canadien des registres du cancer et au Comité consultatif de la CCSC lors de leurs réunions respectives en juin et en septembre 2000.

Le Conseil canadien des registres du cancer tient à participer activement à la mise sur pied d'un système amélioré dans le cadre duquel les registres seront chargés de recueillir une série élargie de variables. Dans cet optique, il a commencé à examiner dans quelle mesure chaque province peut étendre ses capacités de collecte pour inclure la série de données cliniques de base. Dans un premier temps, un document d'évaluation des besoins sera distribué à chaque province, demandant de l'information concernant les répercussions sur les ressources humaines et financières, la faisabilité et l'uniformisation. Les résultats seront présentés lors de l'assemblée annuelle de juin 2000 du Conseil canadien des registres du cancer, et l'on discutera à cette occasion des prochaines étapes.

Stadification

Les données sur le stade d'évolution du cancer sont universellement reconnues comme un élément d'information clé sur l'incidence du cancer. Plusieurs activités relatives à la stadification ont été entreprises simultanément :

- Santé Canada a financé six études pilotes en Nouvelle-Écosse, en Ontario et en Alberta pour déterminer la faisabilité de la collecte d'information sur le stade dans les centres de traitement du cancer et les hôpitaux communautaires. Le Secrétariat de la CCSC a supervisé ces études pilotes.
- Cinq cent trousses d'information sur la stadification ont été distribuées lors de l'assemblée annuelle du Collège royal des médecins et chirurgiens, qui a eu lieu à Montréal, du 23 au 26 septembre 1999.
- La CCSC occupe un siège au Comité sur la stadification du cancer de l'INCC.
- Projet sur le minimum d'enquêtes nécessaires pour la stadification : le Comité sur la stadification du cancer de l'INCC entreprend un projet d'élaboration de lignes directrices concernant les épreuves diagnostiques minimales à effectuer pour établir le stade des cancers courants. Le projet sera financé par Statistique Canada, dans le cadre de l'Initiative de la carte de route, et par l'INCC.
- La CCSC a réussi à obtenir l'ajout de champs de données dans la Base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé. Le stade clinique, pathologique et sommaire sera inclus parmi les champs facultatifs. C'est une façon d'obtenir des hôpitaux communautaires des renseignements sur le stade.

Activités futures prévues

La CCSC envisage de financer des activités et des outils éducatifs qui aideront les médecins et les archivistes médicaux à enregistrer les cas de cancer et à en établir le stade d'évolution. La CCSC travaille de concert avec l'ACOPLC à la promotion de l'enregistrement des données sur le stade à l'intérieur des organismes de lutte contre le cancer.

Projet de couplage de données sur la radiothérapie

Dans un premier temps, on étudiera les 36 centres de radiothérapie au Canada afin de déterminer l'information de base actuellement recueillie, ainsi que des définitions pour les éléments d'information. Une fois empilés, les résultats de l'enquête serviront à déterminer les prochaines étapes.

Groupe de travail sur la santé de la population/santé publique

Résultat attendu

Acceptation par les organisations provinciales, territoriales et fédérales de la nécessité d'un ensemble de données sur les facteurs de risque fondamentaux du cancer et les comportements face au dépistage, suivie de l'élaboration de cet ensemble de données.

Progrès réalisés

Le Groupe de travail sur la santé de la population/santé publique a dressé une liste des questions de base recommandées sur les connaissances, les attitudes et les comportements dans le domaine du dépistage et des facteurs de risque. Dans la partie dépistage, on traitera des sièges suivants : sein, col de l'utérus, côlon et rectum, prostate, ainsi que des nouvelles modalités de dépistage (tests génétiques). On discutera du tabagisme, de la nutrition, de l'activité physique et de l'hygiène du milieu et du travail dans la section sur les facteurs de risque. Ce groupe de travail a également établi un lien avec Statistique Canada et, plus précisément, l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), nouvelle initiative visant à recueillir des données sur un vaste éventail de questions d'ordre démographique et liées à la santé (taille de l'échantillon : 130 000). L'ESCC prend en compte les commentaires du Groupe de travail sur la santé de la population/santé publique dans des domaines comme la nutrition et le tabagisme.

Activités futures prévues

Le Groupe de travail organisera une réunion au printemps ou à l'automne pour examiner et classer les questions de base préparées et discuter des liens avec les initiatives suivantes : Initiative nationale de surveillance de la santé (Santé Canada), Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (Statistique Canada), Comité consultatif de l'épidémiologie et autres comités s'intéressant à une maladie.

Groupe de travail sur les coûts

Résultat attendu

Élaboration et mise en oeuvre d'un système de contrôle des coûts qui mesure le coût des soins, des traitements, des résultats et de la prévention du cancer et permet d'évaluer la rentabilité des programmes de lutte contre le cancer.

Progrès réalisés

Le Groupe de travail sur les coûts, dirigé par le Dr Hugh Walker (Université Queen's), a élaboré un plan de travail qui décrit les étapes nécessaires à la création d'un mécanisme national de prévision des coûts.

Activités futures prévues

Le Comité consultatif de la CCSC a recommandé que l'on donne la priorité à la mise en oeuvre d'un guide pour le Système d'information de gestion (SIG), qui sera suivie de l'élaboration d'un modèle national de prévision des coûts.

Groupe de travail du guide pour le système d'information de gestion (SIG) (sous-groupe du Groupe de travail sur les coûts)

Progrès réalisés

Le sous-groupe sur le SIG s'est rencontré les 25 et 26 janvier 1999, dans le but d'enrichir et d'améliorer le tableau de comptabilité par activité du guide du SIG qui sera utilisé par les organismes provinciaux de lutte contre le cancer. C'est l'Institut canadien d'information sur la santé qui voit à l'application de ce guide. Une fois qu'il sera approuvé par l'ICIS et les coordonnateurs du SIG, on prévoit que le guide du SIG portant expressément sur le cancer pourra être mis en application dans les organismes provinciaux de lutte contre le cancer au cours de l'année 2001.

Activités futures prévues

Lors d'une réunion au printemps 2000, les chefs du service des finances de chaque organisme provincial de lutte contre le cancer examineront les problèmes liés à la mise en oeuvre du guide ainsi que les possibilités qui s'offrent. Ils discuteront de la création, de l'utilisation et de la diffusion d'un rapport fondé sur l'application du guide, qui contiendra des comparaisons interprovinciales et des analyses nationales des coûts. Le rapport est principalement destiné à l'ACOPLC.

2.1.3 Résultats

Groupe de travail sur les rapports d'étape sur le cancer (anciennement sur la synthèse des connaissances)

Résultat attendu

Création et mise en oeuvre d'un processus de production et de publication régulière de données permettant de surveiller la progression du cancer et d'en rendre compte.

Progrès réalisés

La CCSC a parrainé un atelier du Groupe de travail sur les rapports d'étape sur le cancer, tenu le 16 juin 1999 à Toronto. Un dépouillement de la documentation sur le sujet a été effectué en prévision de cet atelier. Les participants ont élaboré les grandes lignes et proposé les thèmes suivants à inclure dans le Rapport d'étape sur le cancer : ***prévention, détection, traitement et soins paliatifs***. Ils ont également recommandé des indicateurs pertinents pour chacun des thèmes.

Activités futures prévues

Santé Canada assumera la responsabilité de produire le Rapport d'étape sur le cancer, et la CCSC aidera à coordonner les données et à assurer la liaison avec les partenaires concernés. Voici quelques-unes des activités à venir :

- diffusion du rapport provisoire à un large public;
- poursuite de la collaboration avec le Bureau du cancer en vue d'élaborer une stratégie de mise en oeuvre pour les rapports d'étape nationaux;
- atelier sur la mise en oeuvre prévue pour le printemps 2000.

En plus des activités spécifiques du groupe de travail, la CCSC a connu de nombreux succès dans le domaine du marketing et de la mise sur pied d'une coalition.

3.1 Marketing et mise sur pied d'une coalition

La CCSC a saisi toutes les occasions pour promouvoir le concept de Coalition et pour rallier l'appui de tous les intervenants requis – par exemple, 25 exposés ont été présentés devant diverses organisations par des membres de la CCSC.

La CCSC a renforcé ses liens de partenariat avec des intervenants clés dans le domaine du cancer : organisations non gouvernementales et ministère fédéral de la Santé, universitaires, cliniciens et associations professionnelles. Les organisations citées en annexe B ont collaboré d'une manière ou d'une autre avec la CCSC, soit en déléguant des représentants pour siéger à l'un des groupes de travail et relayer l'information, ou en finançant des activités ou des projets recommandés par la CCSC.

Des liens officiels ont été établis avec les organisations suivantes :

- Secrétariat pour le Réseau national de surveillance de la santé intégré pour le Canada, en ce qui concerne les facteurs de risque et la législation.
- Secrétariat de la lutte contre le cancer. La CCSC est membre du Groupe de travail chargé du thème de la surveillance, auquel participent les membres du Comité consultatif de la CCSC, et fournit des services de secrétariat au groupe.
- L'INCC : la CCSC a un siège au sous-comité sur la stadification de l'INCC afin d'améliorer la collaboration, de prévenir le dédoublement des efforts et d'exploiter au maximum les possibilités de financement pour les activités de stadification.

4.1 Conclusion

En conclusion, lorsqu'on compare les réalisations de la CCSC avec les buts et objectifs fixés à l'origine, on prend toute la mesure de son succès.

Réalisations

- Aval national donné à la série de données cliniques de base du Groupe de travail sur la prise en charge des patients
- Engagement du Conseil canadien des registres du cancer à étendre le Registre canadien du cancer pour y inclure tous les éléments énumérés dans la série des données cliniques de base
- Raffinement des définitions et amélioration de la qualité de la série de données cliniques de base par le Comité sur la qualité des données du Registre canadien du cancer
- Promotion de la stadification et sensibilisation à la nécessité de classer les maladies par stade tout en faisant la promotion des outils de stadification
- Engagement de Statistique Canada à examiner les problèmes de qualité des données du Registre canadien du cancer en affectant des ressources humaines expressément à la détermination des cas et à l'élaboration de normes
- Examen national et international complet de la législation en matière de cancer
- Financement d'ateliers de concertation nationaux pour promouvoir les travaux des groupes de travail sur la prise en charge des patients, la gestion de la qualité, le guide du SIG et les rapports d'étape sur le cancer
- Acceptation par Santé Canada de la responsabilité de mettre en oeuvre le Rapport d'étape sur le cancer
- Enquête auprès de tous les centres de radiothérapie au Canada afin d'obtenir des données de référence sur l'information actuellement recueillie sur la radiothérapie et de déterminer les étapes nécessaires pour relier ces centres entre eux et avec le RCC

Même si beaucoup de progrès ont été réalisés, il reste encore de nombreuses tâches à accomplir.

Tâches

- Améliorer la communication et la diffusion des données sur les résultats aux intervenants concernés
- Examiner les répercussions technologiques de la mise en oeuvre d'une série de données cliniques de base
- Regrouper l'expertise relative à d'autres maladies afin d'enrichir le corpus de connaissances dans le domaine de la santé de la population et de la santé publique
- Donner suite aux recommandations formulées au terme de l'examen de la législation

- Encourager le respect des critères nationaux de qualité par toutes les provinces
- Promouvoir la collecte continue de données sur la stadification au sein des organismes de lutte contre le cancer et se pencher sur les problèmes liés à la cohérence du codage et à l'infrastructure technologique
- Promouvoir la collecte de données sur la stadification au sein des hôpitaux communautaires en encourageant la participation des médecins, en établissant un processus de diffusion de l'information, en collaborant avec les nombreux partenaires requis, en élaborant des outils d'éducation adéquats et utiles, en maintenant la qualité des données et en utilisant adéquatement l'information.

Ces tâches, même si elles sont énormes, peuvent être menées à bien. La CCSC a toujours à coeur de mettre en place un système amélioré de surveillance du cancer au Canada et c'est dans ce but que ses membres collaborent et travaillent.

Annexe A
Projets et activités de la CCSC

Les zones grisées représentent les buts tangibles à atteindre.

Projet/Activité	Financé(e) par la CCSC	Appuyé(e) ou coordonné(e) par la CCSC	Financé(e) par d'autres partenaires
ADMINISTRATION			
Cinq réunions du Comité consultatif	✓	✓	
Secrétariat, 1,5 employé	✓		
1. STRUCTURE			
1.1 ***Groupe de travail sur le cadre législatif*** Une réunion du Groupe de travail	✓	✓	
Contrat pour l'examen de la législation	✓		
1.2 ***Groupe de travail sur la gestion de la qualité*** Trois réunions du Groupe de travail	✓	✓	
Atelier sur la détermination des cas		✓	Santé Canada
Projet de détermination des cas		✓	Registres canadiens du cancer, Statistique Canada
Affectation de ressources humaines accrues à l'élaboration de normes		✓	Statistique Canada
Définitions pour les données (voir GTPCP)			
2. PROCESSUS			
2.1 ***Groupe de travail sur la prise en charge des patients*** Trois réunions du Groupe de travail	✓	✓	
Atelier de concertation et de mise en oeuvre relativement à la série de données de base du GTPCP	✓	✓	
Établissement d'un processus pour la mise en oeuvre de la série de données de base du GTPCP dans les registres du cancer		✓	Conseil canadien des registres du cancer
Stadification Six études pilotes menées dans des hôpitaux communautaires et des centres de traitement du cancer pour déterminer la faisabilité de l'extraction de données sur le stade des dossiers des patients		✓	Santé Canada
Initiatives d'éducation sur la stadification du cancer	À déterminer		À déterminer
CD ROM **Atelier sur la stadification lors de l'assemblée annuelle du Collège royal des médecins et chirurgiens**		✓	
Manuel sur la stadification à l'intention des médecins et des archivistes médicaux Séances de formation sur la stadification pour les archivistes médicaux		✓	Santé Canada
Projet sur le minimum d'enquêtes nécessaires pour la stadification		✓	Institut national du cancer du Canada et Statistique Canada
Atelier sur les rapports synoptiques	✓		Institut national du cancer du Canada
Adoption du formulaire synoptique standard sur le cancer du poumon	✓	✓	
Participation de membres de la CCSC au sous-comité canadien sur la stadification du cancer de l'INCC		✓	Institut national du cancer du Canada

Projet/Activité	Financé(e) par la CCSC	Appuyé(e) ou coordonné(e) par la CCSC	Financé(e) par d'autres partenaires
Liaison avec l'Institut canadien d'information sur la santé pour saisir les données sur le stade figurant dans la Base de données sur les congés des patients (BDCP)		✓	
Études pilotes dans certains hôpitaux communautaires pour déterminer la faisabilité de l'entrée de données sur le stade dans la BDCP	À déterminer	✓	À déterminer
Liaison avec l'Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer pour l'encourager à jouer un rôle de premier plan dans le domaine de la stadification		✓	
Définitions pour les données Le Comité sur la qualité des données du Registre canadien du cancer a consacré une réunion d'une journée complète à la résolution des problèmes liés à la définition et à la qualité de la série de données de base du GTPCP		✓	Statistique Canada
Radiothérapie Enquête nationale sur les centres canadiens de radiothérapie	✓	✓	
2.2 ***Groupe de travail sur la santé de la population/ santé publique*** Deux réunions du Groupe de travail	✓	✓	
Compilation des questions sur le dépistage du cancer et les facteurs de risque tirées de toutes les enquêtes nord-américaines, sur la santé	✓	✓	
2.3 ***Groupe de travail sur les coûts*** Deux réunions du Groupe de travail	✓	✓	
2.3.1 ***Sous-groupe de travail sur le guide du SIG*** Une réunion du Groupe de travail	✓	✓	
Mise en application du Guide du SIG pour les centres de traitement du cancer - 2001		✓	Institut canadien d'information sur la santé
3. RÉSULTATS			
3.1 ***Groupe de travail sur les rapports d'étape sur le cancer*** Deux réunions du Groupe de travail	✓	✓	
Liste suggérée d'indicateurs requis pour surveiller la progression du cancer	✓	✓	
Mise en application du Rapport d'étape sur le cancer		✓	Santé Canada
4. MARKETING ET MISE SUR PIED D'UNE COALITION			
Produits de communication (plan d'affaires, site Web, mises à jour, comptes rendus de réunions et d'ateliers, participation à des conférences et kiosques, exposés)	✓	✓	
Liens synergiques avec des intervenants clés dans le domaine du cancer	✓	✓	

Annexe B
Membres de la CCSC directs et indirects

Universitaires
Comité consultatif sur le contrôle du cancer
Comité consultatif de l'épidémiologie
Comité consultatif sur la santé de la population
Société canadienne d'oncologie
Association canadienne des pathologistes
Association canadienne des radio-oncologues
Association canadienne des oncologues
Société canadienne d'oncologie chirurgicale
Ministères provinciaux de la Santé
Association canadienne d'oncologie pédiatrique
Société canadienne d'épidémiologie et de biostatistique
Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer
Conseil canadien des registres du cancer
Conseil canadien d'agrément des services de santé
Société canadienne du cancer
Santé Canada
Institut national du cancer du Canada
Chercheurs
Collège royal des médecins et chirurgiens
Statistique Canada
Consommateurs
Centers for Disease Control and Prevention